Vivre sa vie sous le

On prend vie par le regard de l'autre. On se construit aussi. Pour une personne atteinte d'IMC, ce regard est souvent stigmatisant, dévalorisant. Il fait souffrir. On apprend alors à vivre malgré lui, puis avec lui, et, enfin, grâce à lui.

Le premier regard porté sur l'enfant est celui de ses parents. C'est ce regard qui va offrir à l'enfant son sentiment d'exister et qui va lui permettre de se construire. « *Il est important que ce regard soit bienveillant, que l'enfant se sente désiré, aimé* », explique Sarah Caillot, psychologue au Centre Notre-Dame de Lourdes. « *C'est en famille que l'on construit l'estime de soi* », acquiesce pour sa part Sandra*, une jeune femme vivant avec une IMC qui a partagé sa vie entre l'institution et sa famille.

Mais il n'est pas toujours facile pour un parent de cacher sa propre souffrance face au handicap de l'enfant. « *Pour ma part, j'ai ressenti très tôt le poids du handicap dans le regard meurtri et douloureux de mes parents* », témoigne Jean-Pierre Chevance, psychologue et lui-même infirme moteur cérébral.

En grandissant, l'enfant atteint d'IMC est de plus en plus confronté à un autre regard, le regard des Autres. De plus, plus il avance en âge, et plus son handicap se voit. La rencontre avec le regard de l'autre, souvent empreint de pitié, de crainte ou de dégoût, peut devenir difficile à supporter. « *Le regard porté sur les personnes IMC, de par le caractère souvent "spectaculaire" de leur paraître, reste souvent empreint d'a priori négatifs et quelquefois leur dénie toute humanité*, explique Jean-Pierre Chevance. *Il indispose parce qu'il se porte sur l'aspect intolérable de votre personne pour la société et, par voie de conséquence, pour vous-même. Il réactive le sentiment de votre dissemblance.* » À l'adolescence, Stéphane ne l'a plus supporté. « *J'ai décidé de rester à la maison, je ne voulais plus sortir. Le regard des autres me gênait.* »

Ce regard qui peut amener au repli sur soi, un enfant y est sensible à double titre : à la fois directement et par la réaction que suscite ce regard chez ses propres parents. La gêne qu'il crée peut en effet conduire les parents à manifester une certaine agressivité. Ils grondent l'enfant, lui essuient la bouche violemment. L'enfant perçoit tant la gêne que la réaction qu'elle déclenche. « *Mon fils a une atteinte intellectuelle mais je sais qu'il a une certaine finesse pour deviner les gens. Quand une personne est mal à l'aise, il le sent et s'arrange pour le mettre encore plus mal à l'aise* », remarque Jeanne*. La meilleure réaction est alors d'expliquer la situation afin de dissiper le malaise. « *Les*

* Les prénoms ont été modifiés.

À LIRE

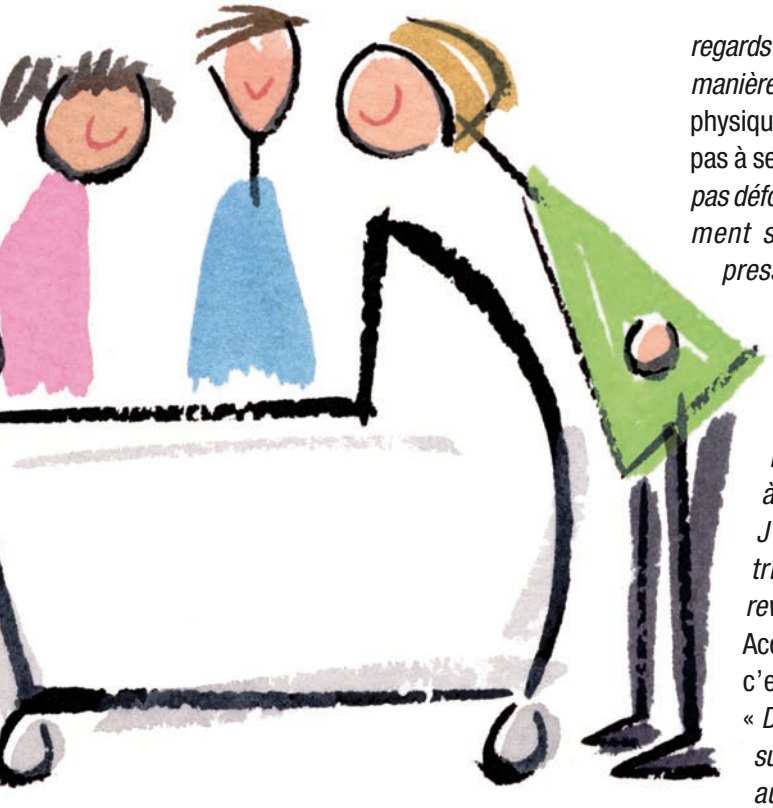
> http://courantder.canalblog.com/

Le blog de Jennifer, une jeune fille IMC qui « [voudrait] *aider les parents d'enfants handicapés moteurs et plus spécialement IMC en leur montrant que même diminué physiquement, on peut très bien réussir sa vie...* »

> http://www.alexandre-jollien.ch

***L'Éloge de la faiblesse*, Alexandre Jollien, édition Cerf, 13,70 €, mai 1999. Récit autobiographique d'un philosophe infirme moteur cérébral qui enseigne à regarder autrement.**

regard des autres



personnes valides ne connaissent pas le handicap, elles ont peur. Mais une fois qu'on leur montre comment communiquer, le contact passe beaucoup mieux, explique Stéphane. *Les personnes valides ne me traitent plus comme une personne handicapée mais comme Stéphane.* »

Avec le temps, chacun apprend ainsi à vivre avec ce regard. « *Je vis le regard des autres comme quelque chose de normal depuis des dizaines d'années*, précise Jean-Pierre Chevance. *Être au clair avec son handicap, c'est-à-dire avoir pu l'intégrer comme un élément constitutif de son identité, permet de recevoir ces regards aux tonalités différentes de manière sereine.* » Sandra*, dont le physique est trompeur, ne cherche pas à se cacher. « *Mon corps n'est pas déformé, je n'ai pas de mouvement saccadé, je donne l'impression d'être paraplégique*, explique-t-elle. *Mais je dis très vite que je suis IMC. Sinon, je déçois les gens en termes de rythme. Je ne cherche pas à masquer mon handicap. J'ai les deux fauteuils, électrique et manuel, et je le revendique.* »

Accepter le regard des autres, c'est aussi s'accepter soi. « *Depuis quelques années, je suis indifférent au regard des autres. Je me suis fait une raison, je suis une personne comme une autre. Je peux aller au cinéma, au restaurant, en boîte avec des copains. Il faut surmonter ce regard, ne pas se renfermer sur soi-même*, poursuit Stéphane. *Il faut toujours remonter pour aller plus loin. Si on peut comprendre qu'avec un handicap on peut faire plein de choses, on peut avancer.* »

On apprend donc à recevoir le regard de l'autre mais on peut aussi le rechercher. « *Il faut être regardé pour exister* », rappelle Jean-Pierre Chevance. Beaucoup de personnes ne supportent pas les regards de pitié mais vivent aussi très mal qu'on évite de les regarder. « *Nous vivons dans une sorte d'ambivalence en ce qui concerne le regard que l'on nous porte*, complète le psychologue, Jean-Pierre Chevance. *Celui-ci peut renforcer le sentiment de notre étrangeté mais il peut aussi être porteur de reconnaissance.* » ●

Texte Adélaïde Robert-Géraudel
Illustration Corbis

Se confronter à tous les regards

Pour protéger l'enfant du regard des autres ou se protéger eux-mêmes, certains parents se coupent de la société. Cette protection peut être dangereuse car « ***elle donne l'illusion à l'enfant que l'autre est bienveillant*** », explique Sarah Caillot. L'enfant n'est pas dans la réalité, il n'a pas les armes pour affronter les autres. « ***S'il arrive quelque chose aux parents, c'est la catastrophe*** », remarque la psychologue. Mieux vaut l'ouvrir au monde. « ***Il faut le protéger bien sûr mais en mettant les mots, en rassurant, en valorisant, en expliquant.*** » Ce repli peut aussi être un désir de l'enfant. Mais en général, tous approuvent l'ouverture. « ***À un moment donné, il faut couper le cordon*** », estime Stéphane. Sandra*, qui a passé de nombreuses années en institution défend ainsi l'alternance : « ***Les gens que je côtoie qui ne sont pas passés par une institution ont dû faire des deuils successifs, le monde "normal" leur rappelant sans cesse leur incapacité. À l'inverse, quand on vit dans une structure hyper protégée comme l'institution, on a un langage qui nous est propre, on n'a plus les clés, le mode d'emploi des relations en général.*** » D'où l'importance d'être confrontés à tous les regards.